İnsan Genomu ve İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi

kuramdan uygulamaya

İNSAN GENOMU VE İNSAN HAKLARI
EVRENSEL BİLDİRGESİ

UNESCO Genel Konferansı,

UNESCO Anayasası Başlangıç Bölümü'nün "insan onuru, eşitliği ve insanın kişiliğine saygıya ilişkin demokratik ideal"e atıfta bulunduğunu ve "ırklar ve insanların eşit olmadığını ileri süren her türlü dogmayı" reddettiğini, "insan onurunun, kültür ve eğitimin adalet, özgürlük ve barış için geniş yayılımını gerektirdiğini ve bununla ilgili olarak bütün ulusların sorumluluk ve karşılıklı yardımlaşma ile yerine getirmesi gereken kutsal görevler olduğunu" belirttiğini, "barışın insanoğlunun fikri ve ahlaki dayanışma temeli üzerine kurulması gerektiğini" ilan ettiğini, Örgüt'ün "dünya uluslarının eğitim, bilim ve kültür alanlarında işbirliği ile Birleşmiş Milletler Örgütü'nün kuruluş amaçlarını oluşturan ve Kurucu Antlaşması'nda ilan edilen uluslar arası barış ve insanlığın ortak refahı hedeflerine ulaşmaya çaba harcadığını" belirttiğini anımsayarak,

10 Aralık 1948 tarihli İnsan Hakları Evrensel Bildirgesinde, 16 Aralık 1966 tarihli Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Hakları ile Medeni ve Siyasi Haklara ilişkin Birleşmiş Milletler Uluslararası Sözleşmeleri'nde, 9 Aralık 1948 tarihli Soykırım Suçunun Önlenmesi ve Cezalandırılmasına dair Birleşmiş Milletler Sözleşmesi'nde, Her Türlü Irk Ayrımının Ortadan Kaldırılması konusundaki 21 Aralık 1965 tarihli Birleşmiş Milletler Uluslararası Sözleşmesinde, Zihinsel Engelli Kişilerin Haklarına İlişkin 20 Aralık 1971 tarihli Birleşmiş Milletler Bildirgesinde, Engellilerin Haklarına İlişkin 9 Aralık 1975 tarihli Birleşmiş Milletler Bildirgesinde, Kadınlara Karşı Her Türlü Ayrımcılığın Ortadan Kaldırılmasına dair 18 Aralık 1979 tarihli Birleşmiş Milletler Sözleşmesinde, Suçtan ve Gücün Kötüye Kullanılmasından Mağdur Olanlar için Adaletin Temel İlkeleriyle ilgili 29 Kasım 1985 tarihli Birleşmiş Milletler Bildirgesinde, 20 Kasım 1989 tarihli Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi'nde, Engelli Kişilere Fırsat Eşitliği Sağlanması Hakkında 20 Aralık 1993 tarihli Birleşmiş Milletler Sözleşmesinde, Bakteriyolojik (Biyolojik) ve Toksinli Silahların Geliştirilmesi, Yapımı ve Stoklanmasının Yasaklanması ve Bunların İmhasına İlişkin 16 Aralık 1971 tarihli Sözleşmede, Eğitimde Ayrımcılığa Karşı 14 Aralık 1960 tarihli UNESCO Sözleşmesinde, Uluslararası Kültürel İşbirliği İlkelerine dair 4 Kasım 1966 tarihli UNESCO Bildirgesinde, Bilimsel Araştırmacıların Statüsü konusundaki 20 Kasım 1974 tarihli UNESCO Tavsiye Kararında, Irk ve Irkçı Önyargılar Konusundaki, 27 Kasım 1978 tarihli UNESCO Bildirgesinde, İstihdam ve Meslek ile İlgili Ayrımcılık Hakkındaki 111 sayılı ve 25 Haziran 1958 tarihli Uluslararası Çalışma Örgütü (ILO) Sözleşmesinde, Bağımsız Ülkelerde Yerli ve Kabile Halkları ile ilgili 169 sayılı ve 27 Haziran 1989 tarihli ILO Sözleşmesinde teyid edilen insan hakları evrensel ilkelerine bağlılığını *önemle anımsayarak,*

Fikri mülkiyet alanındaki genetik uygulamalarını ilgilendirebilecek uluslar arası belgeleri, özellikle Edebiyat ve Sanat Eserlerinin Korunmasına dair 9 Eylül 1886 tarihli Bern Sözleşmesi, 24 Temmuz 1971'de gözden geçirilen 6 Eylül 1952 tarihli UNESCO Uluslararası Telif Hakları Sözleşmesi, 14 Temmuz 1967 de Stockholm'de gözden geçirilmiş olan Endüstriel Mülkiyet Haklarının Korunmasına dair 20 Mart 1883 tarihli Paris Sözleşmesi, 28 Nisan 1977 tarihli Patent Amacına Yönelik Olarak Mikroorganizmaların Bankalanmasının Uluslararası Kabulunün, WIPO Budapeşte Antlaşması, 1 Ocak 1995 te yürürlüğe giren

Dünya Ticaret Örgütü Antlaşmasına eklenmiş olan Fikri Mülkiyet Haklarının Ticari Yönleri Antlaşması (TRIPs) nı akılda tutarak ve onların hükümlerine halel getirmeksizin,

5 Haziran 1992 tarihli Birleşmiş Milletler Biyolojik Çeşitlilik Sözleşmesi'ni de anımsayarak ve bu bağlamda, insanlığın biyolojik çeşitliliğini kabulünün İnsan Hakları Evrensel Bildirgesinin Başlangıç bölümüne uygun olarak, "insanlık ailesinin tüm üyelerinin eşit ve devrolunmaz haklarını ve doğası gereği taşıdığı onuru" sorgulamaya neden olacak sosyal ya da siyasal nitelikli hiçbir yoruma yol açamayacağını *da vurgulayarak,*

UNESCO'yu insan haklarına ve temel özgürlüklere saygı çerçevesinde biyoloji ve genetik alanlarında bilimsel ve teknik gelişmelerin sonuçları ile ilgili etik düşünceleri ve bunlarla bağlantılı eylemleri desteklemek ve geliştirmekle yükümlü kılan 22 C/ Kararının 13.1 maddesi, 23 C/ Kararının 13.1 maddesi, 24 C/ Kararının 13.1 maddesi, 25 C/ Kararlarının 5.2 ve 7.3 maddeleri, 27 C/ Kararının 5.15 ve 28/C Kararlarının 0.12, 2.1 ve 2.2 maddelerini *anımsayarak,*

İnsan genomu konusundaki araştırmaların ve bunların uygulamalarının, bireylerin ve bütün insanlığın sağlık koşullarının iyileştirilmesi yönünde görüş açısını büyük ölçüde genişlettiğini kabul ederek; ancak bu araştırmaların aynı zamanda, genetik özelliklere dayalı her türlü ayırımcılığın yasaklanmasının yanısıra, insan onuruna, özgürlüğüne ve haklarına tam saygı göstermesi gerektiğini *vurgulayarak,*

Aşağıdaki ilkeleri *ilan* ve işbu Bildirgeyi *kabul eder*.

A. İnsan Onuru ve İnsan Genomu

Madde 1 – İnsan genomu insanlık ailesinin tüm üyelerinin temel "bir"liğini oluşturduğu gibi insanların doğasında varolan onur ve çeşitliliğinin kabul edilmesinin de dayanağıdır. Sembolik anlamda, insan genomu insanlığın mirasıdır.

Madde 2 -

a) Genetik özellikleri ne olursa olsun herkesin onuru ve haklarına saygı görme hakkı vardır.
b) Bu onur, bireyleri genetik özelliklerine indirgememeyi ve insanların benzersizlik ve çeşitliliğine saygı gösterilmesini zorunlu kılar.

Madde 3 – Doğası gereği, değişen insan genomu mutasyonlara açıktır. İnsan genomu her bireyin özellikle sağlık durumu, yaşam koşulları, beslenmesi ve eğitimi dahil olmak üzere, doğal ve sosyal çevresine göre, kendini farklı biçimde ifade eden potansiyelleri taşır.

Madde 4 – İnsan genomu doğal durumunda parasal kazanç konusu yapılamaz.

B. Kişinin Hakları

Madde 5 –

a) Kişinin genomunu etkileyecek bir araştırma, tedavi veya tanı girişimi ancak olası risk ve yararların önceden ve titizlikle değerlendirilmesinden sonra ve ulusal hukukun bütün diğer gereklerine uyularak yapılabilir.
b) Her durumda ilgili kişinin özgür ve aydınlatılmış onayı önceden alınacaktır. Eğer kişi onay verecek durumda değil ise, bu konudaki onay veya yetki, yasaya uygun olarak ve kişinin yararı doğrultusunda alınacaktır.
c) Her bireyin, genetik inceleme ve bunların doğuracağı sonuçlar hakkında bilgi sahibi olmak veya olmamak kararına saygı gösterilmelidir.
d) Buna ek olarak, araştırma söz konusu olduğunda araştırma protokolleri, ilgili ulusal ve uluslararası norm ve ilkelere uygun olarak ön değerlendirmeye tabi tutulmalıdır.
e) Eğer yasaya göre bir kişinin onay vermesi için yeterliliği mevcut değilse kişinin genomunu etkileyecek araştırma, sadece onun sağlığına doğrudan yararlı olacaksa, yasada öngörülen yetki ve koruyucu hükümlere uygun olarak yürütülebilir. Sağlığa doğrudan yarar sağlama beklentisi olmayan bir araştırma ancak istisnai durumlarda, büyük bir özenle, kişiyi en az risk ve sıkıntıya sokacak bir şekilde ve ancak araştırma aynı yaş grubu veya aynı genetik durumda olan kişilerin sağlığına yarar sağlamayı amaçlıyorsa ve yasanın koyduğu hükümlere bağlı olarak ve ilgili kişinin bireysel haklarının korunması koşulu ile yapılabilir.

Madde 6 – Hiç kimse genetik özellikleri nedeni ile insan hak ve temel özgürlükleri ile onurunu ihlal etmeye yönelik veya bunları ihlal edici sonuçlar doğuracak bir ayırımcılığa maruz bırakılmamalıdır.

Madde 7 – Araştırma veya başka amaçla, muhafaza edilen veya işleme tabi tutulan, kimliği bilinen bir kişiyle ilişkilendirilmiş genetik veriler yasa tarafından belirlenen koşullarda gizli tutulmalıdır.

Madde 8 – Her birey, doğrudan ve belirleyici sebebi genomuna yönelik bir müdahale olan zararın hakkaniyete uygun giderimini isteme hakkına sahiptir.

Madde 9 – İnsan haklarını ve temel özgürlüklerini koruyabilmek için, onay verme ve gizliliğin korunmasına dair ilkelere ancak yasa ile, zorlayıcı nedenlerden ötürü ve uluslar arası hukuk ve uluslar arası insan hakları hukukunun sınırları içinde sınırlamalar getirilebilir.

C. İnsan Genomu İle İlgili Araştırma

Madde 10 – Özellikle biyoloji, genetik ve tıp alanlarında insan genomu ile ilgili olarak yürütülecek hiçbir araştırma ya da uygulama, insan haklarına, temel özgürlüklere, bireylerin veya insan topluluklarının onuruna gösterilen saygıdan daha üstün değildir.

Madde 11 – Üremeye yönelik insan klonlama gibi insan onuruna aykırı uygulamalara izin verilemez. Devletler ve yetkili uluslararası örgütler böyle uygulamaların ortaya çıkarılması ve bu Bildirgede ortaya konan ilkelere uygun olarak gerekli önlemlerin ulusal veya uluslararası düzeyde alınması amacıyla işbirliği yapmaya çağrılmaktadır.

Madde 12 –

a) İnsan onur ve haklarına saygı kapsamında herkes, insan genomu konusundaki biyoloji, genetik ve tıpdaki ilerlemelere erişim hakkına sahiptir.
b) Bilginin gelişmesi için gerekli olan araştırma özgürlüğü, düşünce özgürlüğünün bir parçasıdır. Biyoloji, genetik ve tıpdaki uygulamalar dahil olmak üzere insan genomu ile ilgili araştırma uygulamaları, acılarını dindirmek ile bireylerin ve tüm insanlığın sağlığını iyileştirmeyi amaçlamalıdır.

D. Bilimsel Araştırma Yürütme Koşulları

Madde 13 – İnsan genomu ile ilgili araştırmaların etik ve sosyal etkilerinden dolayı, hem araştırmanın yürütülmesi, hem de bulguların sunuşu ve kullanılması aşamalarında araştırıcıların çalışmalarında doğal olarak bulunması gereken sorumluluklar, özellikle de titizlik, tedbir, bilimsel dürüstlük ve saygınlığa özel bir dikkat gösterilmelidirler. Bilim politikası alanında kamusal ve özel karar makamlarının da bu alanda belirli sorumlulukları vardır.

Madde 14 – Devletler, insan genomu ile ilgili araştırmaların özgürce gerçekleştirilebilmesi için uygun fikri ve maddi koşulları geliştirmeye ve bu Bildirgede öngörülen ilkeler ışığında bu araştırmaların etik, hukuki, sosyal ve ekonomik etkilerini dikkate almaya yönelik uygun önlemleri almalıdır.

Madde 15 – Devletler, insan haklarına, temel özgürlüklere, insan onuruna saygı göstermek ve toplum sağlığını korumak amacı ile bu Bildirgede öngörülen ilkelere uygun olarak insan genomu ile ilgili araştırmaların serbestçe yürütülüş çerçevesini belirlemek için gerekli önlemleri almalıdır. Devletler, araştırma sonuçlarının barışçı olmayan amaçlarla kullanılmamasını sağlamak için çaba göstermelidir.

Madde 16 – Devletler, insan genomu ile ilgili araştırmalar ve bunların uygulamalarının ortaya çıkardığı etik, hukuki ve sosyal sorunların değerlendirilmesinden sorumlu bağımsız, çeşitli bilim dalları ve görüşleri temsil eden, etik komitelerin uygun görülecek çeşitli düzeylerde kurulmasının teşvik edilmesinin yararını kabul etmelidir.

E. Dayanışma ve Uluslararası İşbirliği

Madde 17 – Devletler, genetik hastalık veya özürlere yatkınlığı olan veya bunlara yakalanmış olan bireyler, aileler ve topluluklarla dayanışma göstermeli, geliştirmeli ve dayanışmayı desteklemelidir. Devletler, genetik kökenli olan veya genetik yatkınlık nedeni ile ortaya çıkan ve özellikle nadir hastalıkların yanısıra dünya nüfusunun büyük kısmını etkileyen endemik hastalıkların da belirlenmesi, önlenmesi ve tedavisine yönelik araştırmaları desteklemelidir.

Madde 18 – Devletler, bu Bildirgede öngörülen ilkelere gerekli saygı çerçevesinde insan genomu, insan çeşitliliği ve genetik araştırmalarla ilgili bilimsel bilgilerin uluslararası yayılımını desteklemeye devam etmeye ve bu bağlamda özellikle sanayileşmiş ve gelişmekte olan ülkeler arasında bilimsel ve kültürel işbirliğini geliştirmeye çaba göstermelidir.

Madde 19 –

a) Gelişmekte olan ülkelerle uluslararası işbirliği çerçevesinde devletler aşağıdaki amaçlara yönelen önlemleri desteklemelidir.

i. İnsan genomu ile ilgili araştırmalara bağlı risk ve yararların değerlendirilmesi ve kötüye kullanımının önlenmesi,
ii. Özel sorunlarını da gözönünde tutarak gelişmekte olan ülkelerin insan biyolojisi ve genetiği ile ilgili araştırma yapabilme kapasitelerinin geliştirilmesi ve güçlendirilmesi,
iii. Ekonomik ve sosyal ilerlemeyi herkesin yararına desteklemek için, gelişmekte olan ülkelerin bilimsel ve teknolojik araştırmaların ilerlemelerinden yararlanmasını sağlamak,
iv. Biyoloji, genetik ve tıp dallarında bilimsel bilgi ve verilerin serbestçe alışverişinin özendirilmesi,

b) Yetkili uluslararası kuruluşlar, Devletler tarafından yukarıdaki amaçlar doğrultusunda yapılacak girişimleri desteklemeli ve geliştirmelidir.

F. Bildirgedeki İlkelerin Tanıtım ve Teşviki

Madde 20 – Devletler, disiplinlerarası alanlarda araştırma ve eğitim yapılması ve özellikle bilim politikalarından sorumlu farklı kişilere yönelik olmak üzere her düzeyde biyoetik eğitiminin teşviki suretiyle bu Bildirgede öngörülen prensipleri hayata geçirmeye uygun önlemleri almalıdır.

Madde 21 – Devletler, biyoloji, genetik ve tıp bilimlerinde araştırmalar ve bunlardan kaynaklanan uygulamaların ortaya çıkarabileceği insan onurunun korunmasıyla ilgili temel sorunlar hakkında toplumun ve bireylerin sorumluluk bilincinin artmasını sağlayacak şekilde her türlü araştırma, eğitim ve bilgi dağıtımı eylemlerini destekleyecek önlemleri almalıdır. Devletler, ayrıca bu alanlarda çeşitli sosyo kültürel, dini ve felsefi fikir akımlarının özgürce ifade edilmesini sağlamayan uluslararası açık tartışma ortamını desteklemelidir.

G. Bildirgenin Uygulanması

Madde 22 – Devletler, bu Bildirgede öngörülen ilkelerin teşviki ve her türlü uygun önlem yoluyla bu ilkelerin uygulanmasını sağlamak için çaba harcamalıdır.

Madde 23 – Devletler, eğitim, öğretim ve bilginin yayılımı yoluyla anılan ilkelere saygı gösterilmesini ve bu ilkelerin tanınmasını ve etkin uygulanmasını teşvik için uygun önlemler almalıdır. Devletler, ayrıca bağımsız etik komiteler arasında işbirliğine, bilgi alışverişi ve iletişim ağlarını destekleyerek ortam yaratmalıdır.

Madde 24 – UNESCO Uluslararası Biyoetik Komitesi, bu Bildirgede yer alan ilkelerin yayılmasına, bu ilkelerin uygulanmasından ve adıgeçen teknolojilerin gelişmesinin ortaya çıkarttığı sorunların ayrıntılı olarak incelenmesine katkıda bulunmalıdır. Komite genetik hastalıklara yatkın topluluklar gibi ilgili taraflarla gerekli her türlü görüş alışverişlerini organize etmelidir. Komite UNESCO'nun prosedürlerine uygun olarak Genel Konferansa yönelik tavsiyeler ve Bildirge'nin uygulanmasının takibi ve özellikle eşey hücresinin yapısına müdahale gibi insan onuruna aykırı olabilecek uygulamaların saptanması konusunda görüşler oluşturmalıdır.

Madde 25 – Bu Bildirgenin hiçbir hükmü Bildirgede öngörülen ilkeler de dahil olmak üzere insan haklarına ve temel özgürlüklere aykırı herhangi bir eylemde bulunmak veya bu çeşit bir etkinliğin içinde yer almak amacıyla hiçbir devlete, topluluğa veya kişiye hak tanıyor biçiminde yorumlanamaz.